

## ‘HET IS EEN SOORT VAN UIT DE KAST KOMEN’

Over zelfredzaamheid, acceptatie van de beperking en psycho-educatie LVB

Hans Willemsen<sup>1</sup>

Jolanda Douma<sup>2</sup>

*Begeleiders van Cordaan ervaren handelingsverlegenheid in de ondersteuning van cliënten die geen reëel zelfbeeld hebben of, sterker nog, hun beperking ontkennen. Psycho-educatie over hun LVB aan deze cliënten zou hierin een oplossing kunnen bieden. Maar wij hebben ervaren dat dit niet voor elke cliënt opgaat. In deze bijdrage gaan we in op het concept zelfredzaamheid en onze ervaringen met cliënten die hun beperking ontkennen en bij wie een psycho-educatieprogramma nog niet de juiste interventie blijkt te zijn.*

*Een bejaarde man schuifelt in de supermarkt naar de slagerij en begint wat ongericht te zoeken tussen de drumsticks en de kipfilets. “Kan ik u helpen?”, vraagt de slager. “Jazeker”, zegt de man en kijkt hem indringend aan. “Ik zoek iets heel lekkers. Het is rood en rond.” Hij tekent daarbij met zijn rechterwijsvinger een cirkel in de palm van zijn linkerhand. De slager kijkt vertwijfeld. “Het spijt me meneer, maar ik begrijp u niet helemaal.” “O, dat kan wel kloppen hoor”, zegt de man, “ik heb namelijk een beetje Alzheimer. Als u me helpt, dan komen we er vast wel uit.” “Is het voor op brood of bij de warme maaltijd?”, vraagt de slager. “Het is voor op brood”, zegt de man. De slager wijst op de schaaltes salami, “Bedoelt u dit?” “Nee, het lijkt er wel op maar het is anders.” “Wat is er dan anders?”, vraagt de slager. “Het is van buiten minder rood.” Na nog 2 pogingen van de slager, blijkt het om rosbief te gaan. “Ik zei toch dat we er wel uit zouden komen? Dank u wel”, zegt de oude man en schuifelt tevreden met zijn schaalte rosbief naar de kassa.*

### **Autonomie, zelfredzaamheid en eigen regie**

Autonomie, zelfredzaamheid en eigen regie zijn leidende begrippen in onze westerse samenleving. Je moet zoveel mogelijk zélf kunnen. Om hulp vragen wordt door de hulpvrager vaak beleefd als een teken van zwakte, waarvoor je je moet verontschuldigen of zelfs schamen. Voor degene aan wie de vraag om hulp gesteld wordt, ligt dit veelal anders; in de meeste gevallen is het prettig om van betekenis te kunnen zijn voor anderen. Een groot aantal mensen heeft er zelfs zijn beroep van gemaakt, hulp-verlener. Natuurlijk is het onhandig als je iets wilt en dat niet zelf kunt doen of bedenken, omdat je Alzheimer hebt, een licht verstandelijke beperking (LVB) of gewoon twee linkerhanden. Maar dat wil nog niet zeggen dat je niet zelfredzaam bent. Het woord zelfredzaamheid, je-zelf-kunnen-redden, veronderstelt ten onrechte dat je alles zelf kunt. Dat is niet zo en het is zelfs onmogelijk. Iedereen, zelfs de meest ‘zelfredzame’ burger, is in meer of mindere mate afhankelijk van de hulp van anderen.

De bejaarde man was mijn vader. Ik begreep niet hoe hij met alle gaten in zijn geheugen en zijn woordvindingsproblemen in staat was om nog steeds zelfstandig boodschappen te doen. Dus ging ik een keer met hem mee en was getuige van de hierboven beschreven dialoog met de slager. “Ik schaam me er niet meer voor. Ik vertel gewoon wat er aan de hand is. Dan wil iedereen je wel helpen”, zei hij daar achteraf over. Eerder deed hij alle mogelijke moeite zijn onvermogen te verbloemen

<sup>1</sup> Hans Willemsen is psycholoog en beleidsadviseur LVB bij Cordaan ([HWillemsen@cordaan.nl](mailto:HWillemsen@cordaan.nl)).

<sup>2</sup> Jolanda Douma is onderzoekscoördinator bij het Landelijk Kenniscentrum LVB.

en kwam daardoor regelmatig in problemen door bijvoorbeeld enorm te verdwalen of met de verkeerde boodschappen thuis te komen. Door zijn beperking onder ogen te zien en te benoemen wat hij nodig had, heeft hij zich langer dan we ooit hadden verwacht, zelf kunnen ‘reddend’ en zelfstandig kunnen wonen. Zelfredzaamheid en eigen regie gaat dus niet zozeer over alles zelf doen en bedenken, maar over jezelf kenbaar maken: duidelijk maken wie je bent, wat je zélf kan en welke hulp je nodig hebt.

Alzheimer zie je niet aan de buitenkant, een LVB ook niet (twee linkerhanden trouwens ook niet). De meeste mensen met een LVB lopen daarom een groot deel van hun leven ‘op hun tenen’. De omgeving ziet hun onvermogen niet en zelf melden ze het liever niet, veelal uit schaamte. En soms wéten ze niet eens wat er precies met ze aan de hand is. Zowel de omgeving als de mensen met een LVB zelf hebben daardoor veel te hoge verwachtingen van hun ‘zelfredzaamheid’. Voor mensen met een LVB betekent dit een leven met veel teleurstellingen en faalervaringen. En de omgeving beoordeelt de persoon ten onrechte als dwars, lui of ongemotiveerd. Als reactie hierop zien we bij mensen met een LVB o.a. stress, angst, vermijdingsgedrag en agressie.

Binnen Cordaan treffen we veel cliënten met een LVB aan die geen reëel beeld lijken te hebben van hun eigen mogelijkheden, zichzelf overschatten en tegenover anderen hun beperking ontkennen.

In de (eerste) contacten met deze cliënten horen we uitspraken als:

“Ik wil alleen maar een woning van Cordaan, want verder is er niets met me aan de hand.”

“Ik heb alleen een beetje ADHD.”

“Als ik maar eenmaal van de hulpverlening af ben, gaat het weer beter met me.”

“Dat kan ik wel, maar wil ik niet.”

“Ik hoor hier niet, ze zijn hier allemaal gek.”

Deze groep, vaak zeer ‘streetwise’ cliënten, laat zich moeilijk begeleiden en vraagt of accepteert geen hulp bij zaken die ze niet kunnen (overzien) of niet aankunnen. Onze inspanningen worden gezien als betuttelend en bevoogdend.

### Psycho-educatie LVB

Psycho-educatie wordt omschreven als: ‘... een reeks educatieve of opvoedkundige interventies om mensen te leren omgaan met hun beperkingen door het verwerven van kennis, vaardigheden in de omgang, meer zelfvertrouwen en door psychologische verwerking.’<sup>3</sup> Binnen Cordaan veronderstelden we dat, als we cliënten meer inzicht zouden geven in hun beperking, ze meer open zouden staan voor ondersteuning, makkelijker om hulp zouden vragen en daardoor minder teleurstellingen en stress zouden ervaren. In 2016 introduceerden we daarom binnen Cordaan ‘Weet wat je kan’<sup>4</sup>, een psycho-educatiemodule voor cliënten met een LVB over hun beperking. Het volgen van dit programma leidde voor cliënten over het algemeen tot bijstelling van hun ambities, een reëler toekomstperspectief, een grotere bereidheid ondersteuning te vragen en te ontvangen en tot meer rust in hun leven. Ook begrepen ze waarom het voorheen zo vaak was misgegaan en hoe ze dat in de toekomst konden voorkomen.

*“Ik was vaak boos op mezelf omdat er weer iets niet lukte. Ik heb nu meer rust in mijn hoofd. Mijn leven is beter geworden.” (Arjen Pits<sup>5</sup>)*

Maar bij ongeveer een kwart van de cliënten sloeg ‘Weet wat je kan’ niet aan. Ze haakten vrijwel direct af, vonden de methode ‘stom’, het ging niet over hen en de plaatjes waren ‘kinderachtig’. In een enkel geval wilde de cliënt de betreffende begeleider of gedragswetenschapper zelfs nooit meer zien.

Gedragswetenschappers en begeleiders heb-

<sup>3</sup> <https://nl.wikipedia.org/wiki/Psycho-educatie>, geraadpleegd op 22 augustus 2018

<sup>4</sup> <https://www.trajectum.nl/kenniscentrum/wwjk/>

<sup>5</sup> Arjen Pits woont en werkt bij Cordaan en is lid van de cliëntenraad

ben met elkaar besproken wat er met deze groep aan de hand zou kunnen zijn. Wat direct opviel was dat juist deze cliënten het meest uitgesproken waren in de ontkenning van hun beperking. Bij deze ‘ontkennende’ cliënten bleek een psycho-educatieprogramma dat uitgaat van enig bewustzijn van de beperking, niet aan te slaan en soms zelfs contraproductief te werken (opzeggen van de werkrelatie).

We kwamen voor deze groep cliënten tot de volgende twee inzichten:

1. Voor cliënten die al jarenlang hun beperking niet onder ogen kunnen of willen zien, is het van belang om in een multidisciplinair overleg vooraf een goede afweging (kosten-baten) en functie-analyse van het ontkennen van de beperking te maken aan de hand van vragen als:

- Wat levert de ontkenning de cliënt op en wat ontnemen we de cliënt als we met psycho-educatie aan de slag gaan?
- Hoeveel schade (lijdensdruk) heeft de cliënt en/of zijn omgeving van deze ontkenning?
- Welk toekomstperspectief heeft de cliënt? Waar wringt dat?
- Hoe zien vrienden en familie de cliënt?
- Is er op dit moment voldoende rust/stabiliteit in het leven van de cliënt?
- Wat levert psycho-educatie deze cliënt naar verwachting op?
- Welke talenten en kwaliteiten van de cliënt kunnen we benoemen?
- Wat gebeurt er als we niets doen en geen psycho-educatie geven?
- Wat zijn de risico's?

Als bv. de cliënt noch zijn omgeving daadwerkelijk hinder ondervinden van de ontkenning en er dus geen lijdensdruk is, lijkt het niet zinvol te starten met psycho-educatie. Evenmin is dit het geval wanneer er in het leven van de cliënt op dit moment veel veranderingen gaande zijn die het traject psycho-educatie zouden kunnen frustreren, denk hierbij bijvoorbeeld aan een op handen zijnde verhuizing.

2. Als op grond van de kosten-batenanalyse psycho-educatie geïndiceerd is, dan moe-

ten we eerst met de ontkenning aan het werk. Daarvoor moet een plan worden gemaakt dat is toegesneden op de individuele cliënt en gebaseerd is op de resultaten van de eerder gemaakte afweging en analyse. Met begeleiders en gedragswetenschappers hebben we een aantal acties/interventies geformuleerd, die in zo'n plan kunnen worden opgenomen.

Een paar voorbeelden:

- Inzet van een ervaringsdeskundige die kan vertellen wat het hem heeft opgeleverd om zijn beperking te onderkennen.
- Inzet van het netwerk van de cliënt en het netwerk in gesprek laten gaan met de cliënt over zijn beperking.
- Confronteren van de cliënt met zijn beperking, bijvoorbeeld met testuitslagen, mislukte plannen.
- Meegaan in de niet haalbare wens van de cliënt en de faalervaring omzetten naar een leerervaring, bijvoorbeeld als een cliënt zijn rijbewijs wil halen en dat niet mogelijk blijkt.
- Functionele zelfonthulling door de begeleider, waarbij hij kan aangeven dat niemand alles zelf kan, iedereen wel ergens een beperking in heeft (twee linkerhanden, een slecht geheugen) en ook de begeleider en andere mensen bij bepaalde zaken dus regelmatig hulp vragen aan anderen.

Ontkenning van de beperking vraagt dus om een analyse van de functie hiervan en vervolgens een doordacht plan om hier op het juiste moment en op de juiste manier met de cliënt en zijn netwerk mee aan de slag te gaan. We gunnen onze cliënten dat ze weten wie ze zijn, ze daarvoor uit durven komen en hulp kunnen vragen en accepteren. Pas dan kunnen ze volgens ons echt zelfredzaam zijn.

Arjen: *“Dat zal altijd blijven, dat je tegen je beperking aanloopt. Maar als je daar niet open over bent, lieg je eigenlijk tegen jezelf. Ik schaam me niet meer, dit is wie ik ben. Het is een soort van uit de kast komen.”*